



Contact:

- Tijdens kantooruren: via secretariaat 010 7037000 (indien nodig wordt doorverbonden naar zorgverlener)
- Buiten kantooruren (spoed): via SEH Erasmus MC 010 7040704 (consultatie dienstdoende specialist indien nodig)

*Afhankelijk van lengte wachtlijst

Toelichting zorgpad primair progressieve afasie (PPA) en primair progressieve spraakpraxie (PPSA)

1 1^e bezoek: diagnostiek*

Het secretariaat is gedurende de dag het centrale aanspreekpunt voor patiënt en naaste. De volgende afspraken worden zoveel mogelijk op 1 dag gepland:

- Neuroloog of Klinisch geriater/Internist ouderengeneeskunde: (hetero)anamnese, lichamelijk onderzoek, neurologisch onderzoek. Indien geïndiceerd met tolk (bij taalbarrière).
- Bloedafname
- MRI hersenen (Indien geen geschikte, recente MRI beschikbaar is voor herbeoordeling)
- Neuropsychologisch onderzoek (NPO). Indien recent extern NPO van goede kwaliteit beschikbaar is, enkel aanvullend NPO gericht op vraagstelling. Indien geïndiceerd met tolk en cultuursensitief testmateriaal (bij taal- en/of cultuurbarrière)
- Verpleegkundig specialist dementie
- Poli-assistent (wetenschappelijk onderzoek)

2 Multidisciplinair overleg 1

Uitslagen van alle onderzoeken worden besproken met het multidisciplinaire team. Het team stemt onderling diagnose en beleid en/of extra aanvullend onderzoek af. Het multidisciplinaire team bestaat uit:

- Neuroloog**
- Klinisch geriater/Internist ouderengeneeskunde**
- Psychiater
- Neuropsycholoog
- Verpleegkundig specialist dementie
- Radioloog
- Nucleair geneeskundige
- Klinisch geneticus

3 Controle afspraak 1*

Terugkoppeling uitslagen van de onderzoeken aan patiënt en naaste.

- Indien o.b.v. deze gegevens de diagnose PPA of PPSA wordt gesteld: a) verwijzing casemanager, b) LP verrichten, c) indien geïndiceerd DNA diagnostiek inzetten, d) verwijzing naar gespecialiseerd afasiecentrum en e) terugkoppeling aan verwijzer. Het gespecialiseerde afasiecentrum brengt de zorgbehoefte in kaart en initieert een nazorgtraject bij het centrum zelf of via verwijzing naar een gespecialiseerd logopedist in de regio van patiënt. Deze informatie wordt teruggekoppeld aan de hoofdbehandelaar in het Erasmus MC.
- Indien nog geen diagnose kan worden gesteld: a) LP verrichten en b) optioneel extra aanvullend onderzoek aanvragen zie 4).
- Indien geen verder onderzoek gewenst is door patiënt/naaste: poliklinische follow-up alhier of retour verwijzer i.o.m. patiënt/naaste.

4 Optioneel extra aanvullend onderzoek*

Indien geïndiceerd worden een FDG-PET en/of psychiatrisch onderzoek uitgevoerd. Bij multimorbiditeit consult klinisch geriater/internist ouderengeneeskunde.

5 Multidisciplinair overleg 2

De uitslagen van de extra aanvullende onderzoeken worden besproken met het multidisciplinaire team (zie 2). Het team stemt met elkaar diagnose en beleid af.

6 Controle afspraak 2***

De uitslagen van de extra aanvullende onderzoeken worden aan patiënt en naaste teruggekoppeld. Indien op basis van deze gegevens de diagnose PPA of PPSA wordt gesteld: zie 3i. Indien een andere diagnose dan PPA/PPSA wordt gesteld: einde zorgpad PPA/PPSA, stap over op passend zorgpad.

7 Follow-up 1 & start nazorg***

Indien DNA diagnostiek is uitgevoerd: bespreken uitslagen en zonodig verwijzing naar klinisch geneticus voor patiënt en/of familieleden. O.b.v. behoefte patiënt/naasten wordt afgestemd waar follow-up en nazorg plaatsvindt: Erasmus MC of (terug)verwijzen naar specialist op kortere reisafstand. Nazorg t.a.v. afasie vindt plaats bij een gespecialiseerd afasiecentrum of logopedist in de regio van patiënt (zie 3i).

Bij interne follow-up en nazorg in het Erasmus MC:

- Follow-up en nazorg bij verpleegkundig specialist dementie en neuroloog.
- Zonodig advies/bemiddeling casemanager en/of huisarts. Vervolg intra- en/of extramurale zorg wordt geïnitieerd door casemanager en/of huisarts.
- Bij migratieachtergrond met taal en/of cultuurbarrière: verwijzing voor geïndiceerde aanvullende zorg via netwerk Culturele Dementiezorg Rotterdam.
- Terugkoppeling aan verwijzer bij wijzigingen in het beleid.

8 Terugkerende follow-up en nazorg***

Zie punt 7 m.u.v. DNA-diagnostiek. Follow-up wordt gecontinueerd tot de zorg overgaat naar meer geïntegreerde zorg thuis of intramurale zorg. Specialist van het expertisecentrum blijven beschikbaar voor consultatie gedurende het verdere zorgtraject.

* Zie richtlijn dementie diagnostiek

** Hoofdbehandelaar

*** Zie richtlijn Behandeling dementie

Disclaimer: Dit zorgpad dient als een algemene beschrijving van het zorgproces te worden gezien. Voor de details ten aanzien van diagnostiek en behandeling wordt nadrukkelijk verwezen naar de desbetreffende richtlijnen. * ** **

Zorgpad PPA-PPSA: Rollen van leden multidisciplinair team

Discipline	Rollen en taken
Neuroloog	<p>Indien hoofdbehandelaar:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Coördinatie van het gehele zorgtraject voor patiënt, naaste(n) en overige zorgverleners. ○ Verrichten neurologisch onderzoek. ○ Indien geïndiceerd verrichten LP. ○ Indien geïndiceerd aanvragen aanvullend onderzoek en intercollegiaal consult (beeldvorming hersenen, serum, neuropsychologisch onderzoek, psychiatrisch onderzoek, klinisch geriater, internist ouderengeneeskunde, DNA diagnostiek, klinisch geneticus). ○ Terugkoppeling bevindingen en beleid aan overige zorgverleners in MDO en verwijzer. ○ Informeren (m.b.v. behandelteam) van patiënt en naaste(n) over de bevindingen, ziekte, prognose, behandelopties en het bestaan van patiëntenverenigingen. ○ Verwijzen naar gespecialiseerd afasiecentrum. ○ Follow-up en nazorg. ○ Advies en bemiddeling andere zorgprofessionals (o.a. casemanager, huisarts). <p>Indien medebehandelaar:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Verrichten neurologisch onderzoek. ○ Indien geïndiceerd verrichten LP. ○ Terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO. ○ Bij diagnose PPA of PPSA overname hoofdbehandelaarschap en verwijzen naar gespecialiseerd afasiecentrum. ○ Follow-up en nazorg. ○ Advies en bemiddeling andere zorgprofessionals (o.a. casemanager, huisarts).
Klinisch geriater	<p>Indien hoofdbehandelaar:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Coördinatie van het gehele zorgtraject voor patiënt, naaste(n) en overige zorgverleners. ○ Indien geïndiceerd aanvragen aanvullend onderzoek en intercollegiaal consult (beeldvorming hersenen, serum, neuropsychologisch onderzoek, psychiatrisch onderzoek, neuroloog, klinisch geneticus). ○ Indien nodig beoordeling en begeleiding bij multimorbiditeit en/of polyfarmacie. ○ Terugkoppeling bevindingen en beleid aan overige zorgverleners in MDO en verwijzer. Bij diagnose PPA of PPSA hoofdbehandelaarschap overdragen aan neuroloog. ○ Informeren (m.b.v. behandelteam) van patiënt en naaste(n) over de bevindingen, ziekte, prognose, behandelopties en het bestaan van patiëntenverenigingen. ○ Verwijzen naar gespecialiseerd afasiecentrum. <p>Indien medebehandelaar:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Consultatie (binnen MDO of middels poliklinische verwijzing) bij multimorbiditeit en/of polyfarmacie. ○ Terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.
Internist ouderengeneeskunde	<p>Indien hoofdbehandelaar:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Coördinatie van het gehele zorgtraject voor patiënt, naaste(n) en overige zorgverleners. ○ Indien geïndiceerd aanvragen aanvullend onderzoek en intercollegiaal consult (beeldvorming hersenen, serum, neuropsychologisch onderzoek, psychiatrisch onderzoek, neuroloog, klinisch geneticus). ○ Indien nodig beoordeling en begeleiding bij multimorbiditeit en/of polyfarmacie. ○ Terugkoppeling bevindingen en beleid aan overige zorgverleners in MDO en verwijzer. Bij diagnose PPA of PPSA hoofdbehandelaarschap overdragen aan neuroloog. ○ Informeren (m.b.v. behandelteam) van patiënt en naaste(n) over de bevindingen, ziekte, prognose, behandelopties en het bestaan van patiëntenverenigingen. <p>Indien medebehandelaar:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Consultatie (binnen MDO of middels poliklinische verwijzing) bij multimorbiditeit en/of polyfarmacie. ○ Terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.
Psychiater	<ul style="list-style-type: none"> ○ Verrichten psychiatrisch onderzoek ter beoordeling van een primair psychiatrische aandoening of psychiatrische comorbiditeit binnen de differentiaal diagnostiek bij PPA-PPSA. ○ Indien nodig advies t.a.v. medicatie en psychiatrisch vervolgtraject. ○ Terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.
Neuropsycholoog	<ul style="list-style-type: none"> ○ Herbeoordeling eerder uitgevoerd neuropsychologisch onderzoek elders (indien beschikbaar). ○ Uitvoer (aanvullend) neuropsychologisch onderzoek. ○ Op indicatie terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en geven van psycho-educatie.

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Terugkoppeling bevindingen aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.
Verpleegkundig specialist dementie	<ul style="list-style-type: none"> ○ Verrichten zorgdiagnostiek en start begeleiding a.d.h.v. zorgbehoefte. ○ Samen met hoofdbehandelaar verantwoordelijk voor follow-up en nazorg. ○ Indien gewenst overdracht naar casemanager/zorgconsulent in eigen regio. ○ Terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.
Radioloog	<ul style="list-style-type: none"> ○ (Her)beoordeling en interpretatie MRI-hersenen en/of CT-hersenen. ○ Terugkoppeling bevindingen aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.
Nucleair geneeskundige	<ul style="list-style-type: none"> ○ (Her)beoordeling en interpretatie FDG-PET. ○ Terugkoppeling bevindingen aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.
Klinisch geneticus	<ul style="list-style-type: none"> ○ Diagnostiek en genetische counseling bij patiënt met sterke verdenking op familiale betrokkenheid. ○ Bij bevestigd genetisch defect: genetische counseling en eventueel diagnostiek bij at-risk familieleden van patiënt. ○ Interpretatie DNA diagnostiek inclusief varianten met onduidelijke betekenis. ○ Terugkoppeling bevindingen aan patiënt en naaste(n) en aan hoofdbehandelaar en overige zorgverleners in MDO.

Afkortingen: LP = lumbaalpunctie, MDO = multidisciplinair overleg